

## Tipps für Touren

## Mittwoch, 17. Mai

**RUND UM NECKARWESTHEIM** Etwa 1,5 Stunden, 5 Kilometer, Mittagskehr im Gasthaus Panorama. Treffpunkt: 10 Uhr Parkplatz Bachstraße Talheim zum Bilden von Fahrgemeinschaften. Mittwochswanderer des Schwäbischen Albvereines Talheim. Wanderführung: Willi und Lisa Mahr, Telefon 07133 7569.

**SENIORIEWANDERUNG** Walheim - Hart-Wald - Baumbachtal - Walheim, 2,5 Stunden, 6 km. Schlusseinkehr. Treffpunkt: 12.30 Uhr, Heilbronn Busbahnhof Karlstraße, mit Reisebus, Schwäbischer Albverein Heilbronn, Info und Anmeldung: Telefon 07062 6923, Dienstag, 16. Mai, von 17 bis 19 Uhr. Wanderführer: Werner Bauer, Horst Breitenberger.

**MITTWOCHSWANDERER** Die Mittwochswanderer der Naturfreunde Heilbronn gehen Touren in Wald und Flur um Heilbronn. Gewandert wird bei jedem Wetter. Treffpunkt ist mittwochs, 9.30 Uhr, in Heilbronn bei der Bushaltestelle Trappensee. Gehzeit 3 bis 4 Stunden. Info unter Telefon 07131 32024.

## Donnerstag, 18. Mai

**LUISENPARK** Ausflug nach Mannheim Luisenpark mit der Bahn. Freunde des Schwarzwaldvereines. Anmeldung bis 17. Mai, 12 Uhr, unter Telefon 07131 70883.

**AFTER-WORK-WANDERN** Nach Feierabend zügig in frischer Luft bewegen, 2,5 Stunden wandern im Heilbronner Stadtwald. Bei jedem Wetter ist Treffpunkt um 17.30 Uhr bei der Bushaltestelle Trappensee, kleines Rucksackvesper. Naturfreunde Heilbronn. Info unter Telefon 07131 32024.

## Sonntag, 21. Mai

**WALDENBURGER BERGE** Waldenburg - Kirchenweg - Pfaffenklänge - Goldbachsee - Neumühlsee - Tommelhardt - NSG Entlesboden - Jagdhaussee - Belzhaager Schlag - Waldenburg, 5 Stunden, 20 Kilometer, Rucksackverpflegung. Aktivgruppe Talheim. Treffpunkt: 9 Uhr ab Parkplatz Bachstraße in Talheim. Information: Günther Reitz, Telefon 07133 5289.

**AMPHIBIEN-EXKURSION** Amphibien-Exkursion um 10.30 Uhr der Schutzgemeinschaft Schwäbisch-Fränkischer Wald. Infos unter www.natur-schutz-sf-wald.de/termine oder Telefon 0176 43449265.

**KATZENBUCKEL** Mit der Bahn ab Heilbronn nach Eberbach. Von dort wandern über Gaimühle, Unterhöllgrund, Katzenbuckel, Weg der Kristalle, Waldkatzentale, zurück nach Eberbach. Gehzeit etwa 5 Stunden, 20 km, Rucksackvesper. Treffpunkt 8.45 Uhr Hauptbahnhof Heilbronn. Naturfreunde Heilbronn. Info unter Telefon 0163 6257654. red

## Termine

## Vielfalt in Israel

**HEILBRONN** Die israelische Muslima Sara Zoabi und der in Israel lebende deutsche Publizist Oliver Vrankovic referieren am Donnerstag, 18. Mai, zum Thema „Israel – die multikulturelle Gesellschaft im Nahen Osten“. Beginn ist um 19 Uhr in der Weinvilla, Cäcilienstraße.

## Informationsabend

**HEILBRONN** Die IB Beruflichen Schulen informieren am Dienstag, 23. Mai, um 18.30 Uhr in der Knorrstraße 8 über das sozialwissenschaftliche Gymnasium, das Kaufmännische Berufskolleg und die Ausbildung Kinderpflege. Anmeldung für das kommende Schuljahr ist möglich. Weitere Info unter Telefon 07131 7809-0 oder www.ib-heilbronn.de.

## Lange Tafel im Obstgarten

**HEILBRONN** Am Samstag, 20. Mai, 11 Uhr bis 19 Uhr, und am Sonntag, 21. Mai, 11 Uhr bis 18 Uhr, gibt es im Hof des Botanischen Obstgartens eine lange Gießertafel. Dabei kann man die geschmackliche Vielfalt lokaler Produkte und Gerichte entdecken. Im Hofladen werden Strauße aus den Gartenblumen gebunden. Weitere Informationen unter info@hagenkaffee.de.

Von Folker Quack

Auf den ersten Blick haben die beiden Mütter, die sich am Sandkastenschiff in der Heilbronner Fußgängerzone treffen, nicht viel gemeinsam: Rabia Karakelle mit rotem Schleier und schwarzem Umhang und Birgit Hardt in enger Jeans und langen blonden Haaren. Doch die beiden Mütter eint ein schlimmes Schicksal: Ihre Söhne Ensar Ali und Dario leiden an einer sehr seltenen Stoffwechselstörung. Ärzte nennen sie nach ihrem Entdecker Morbus Sandhoff. Die Krankheit raubt ihren Kindern nach und nach alle erworbenen Fähigkeiten. Die Lebenserwartung ist gering. Heilung gibt es keine.

**Lobby** Gemeinsam wollen die beiden Mütter kämpfen, um ihre Söhne zu retten, um diese schreckliche Krankheit zu besiegen, um andere Betroffene zu finden und der Krankheit eine Lobby zu geben. „Im vergangenen Jahr sind wir bei drei Studien an Wirkstoffen, die helfen könnten, nicht berücksichtigt worden“, klagt Birgit Hardt. „Weil wir so selten sind, heißt es dann.“ Dabei seien längst nicht alle Patienten richtig diagnostiziert, andere zögern sich zurück. Birgit Hardt gründete deshalb mit ihrem Mann den Verein „Hand in Hand gegen Tay-Sachs und

„Es tut gut, nicht allein zu sein.“

Rabia Karakelle

Sandhoff in Deutschland“.

Rabia Karakelle war die erste Türkinn, die beirat. Sie wohnt mit ihrem Mann Hüsam und ihrer gesunden Tochter Ecrin in Heilbronn. Sie gehört zur zweiten Generation türkischer Emigranten, ihre Eltern kamen 1979 an den Neckar. Ihren Mann lernte sie in Istanbul kennen, wo der andere Teil ihrer Familie lebt. 2013 zog das Paar zurück nach Heilbronn. 2015 wurde Stammhalter Ensar Ali geboren.

Schnell wich die Freude Ängsten und Sorgen. Beim Ein-Monats-Screening war der Test auf die Lungenerkrankung Mukoviszidose positiv, dann negativ. Später, bei der Vorsorgeuntersuchung U5, stellte die Kinderärztin fest, dass Ensar sehr in der Entwicklung zurück sei. Sie empfahl Krankengymnastik und einen Termin im Sozialpädiatrischen Zentrum der Uniklinik Heidelberg.

**Schock** Es folgten Monate des Hoffens und Bangens, während die Ärzte nach einer Ursache für Ensars Entwicklungsverzögerung suchten. Dann kam der Anruf, der die Familie schockierte: „Ensar Ali hat eine GM-2-Gangliosidose vom Typ Sandhoff.“ Eine Therapie oder gar Heilung gebe es nicht. Noch schlimmer: Die Lebenserwartung bei frühkindlichen Sandhoff-Fällen liege bei gerade mal vier bis sechs Jahren.

Die Familie beschloss, die verbleibende Zeit mit Ensar so schön

**HEILBRONN** „Super-Programm, tolle Strecke“ – so fasste der Neckarsulmer Audi-Werkeleiter Helmut Stettner die 5. Rotary-Charity-Oldtimer-Rallye zusammen. Seinen NSU Prinz aus den 60er Jahren konnte man vor dem historischen Rathaus zusammen mit über 60 anderen Oldtimern aus allen Epochen der Auto-geschichte bestaunen.

Im Mittelpunkt der Oldtimer-Schau stand die Übergabe von Schecks im Ratskeller. Über 50000 Euro verteilte der Rotary Club Heilbronn-Unterland aus dem Rallye-Erlös jährlich für gemeinnützige Zwecke. Stettner: „Was da bewegt wird, ist toll“, lobte der Hauptsponsor. Hans Henning Schneider vom Freundeskreis der Stadtbibliothek sieht die Spende als wichtigen Beitrag dazu, dass Heilbronn zur „nachtlichsten Vorlesstadt“ Deutschlands wurde. Jan Hartmann infor-



Rabia Karakelle (links) und Birgit Hardt mit ihren Söhnen Ensar Ali und Dario in der Heilbronner Fußgängerzone. Über ihren Verein wollen sie die Krankheit bekannter machen, damit sie endlich in Forschungsprojekte aufgenommen wird. Foto: privat

## Deutsche und Türken kämpfen um Ensar Ali

HEILBRONN Selbsthilfegruppe will seltene Stoffwechselstörung über nationale und kulturelle Grenzen hinweg besiegen

### Die Krankheit und der Verein „Hand in Hand“

Tay-Sachs und Morbus Sandhoff liegt ein **vererbbarer Gendefekt** zugrunde. Enzyme funktionieren nicht. Das führt zu Ablagerungen in den Zellen, vor allem an den Nervenzellen im Kleinhirn, das die Motorik steuert. Betroffene verlieren nach und nach alle Fähigkeiten: Laufen, Sitzen, Sehen, Hören, Schlucken. Meistens bricht die Krankheit schon im **Säuglingsalter** aus, diese Kinder haben nur eine sehr begrenzte Lebenserwartung.

Auf jeden diagnostizierten Fall einer **GM-2-Gangliosidose** kommen in Deutschland nach Schätzungen von Experten drei bis vier, die nicht erkannt werden. Das will die Selbsthilfegruppe „Hand in Hand gegen Tay-Sachs und Sandhoff in Deutschland e.V.“ ändern. Die Krankheit soll bekannter werden, betroffene Familien sollen sich austauschen, ihr Schicksal gemeinsam tragen. Der Verein hilft, **Forscher und Experten** für die Krankheit zu vernetzen.

Therapeutische Möglichkeiten oder Wirkstoffe, die den Verlauf der Krankheit verlangsamen oder stoppen könnten, gibt es bereits. Doch weil die Krankheit so extrem selten ist, wird sie kaum in Forschungsprojekte aufgenommen. Auch das will die Selbsthilfegruppe ändern, indem sie den Patienten eine Lobby gibt und Spenden sammelt, um Forschungen anzustoßen.

Mehr Infos, auch zum Spendenkonto unter [www.tay-sachs-sandhoff.de](http://www.tay-sachs-sandhoff.de). red

wie möglich zu gestalten. Doch in den vergangenen Monaten waren sie viel in Kliniken. Immer wieder ging es Ensar schlecht. Die Familie reiste für drei Wochen in die Türkei, um Ensar der Familie vorzustellen, ihm seine ursprüngliche Heimat zu zeigen. Auch Ensars Schwester Ecrin genoss diese außerplanmä-

ßigen Urlaub. Die Sechsjährige kommt dieses Jahr zur Schule. Doch sie wirkt schon viel reifer. „Am Anfang schwankte sie zwischen Trauer und Wut, weil die Eltern sich viel um den kranken Bruder kümmern mussten“, sagt ihre Mutter.

Gerne tauschen Rabia Karakelle und Birgit Hardt Erfahrungen mit

der Krankheit aus. Bei einem solchen Schicksal spielen kulturelle Unterschiede keine Rolle. Vieles erleben sie genau gleich: Die Freude, die sich nicht mehr melden, weil sie glauben, man habe mit einem kranken Kind eh keine Zeit, Mütter, die die Krankheit nicht akzeptieren können. Und doch ist Birgit Hardt

angetan vom Zusammenhalt der türkischen Großfamilie.

Während die beiden Mütter sich austauschen, spielt Ecrin mit Dario im Sandkastenschiff. Dario ist sieben, kann an der Hand geführt noch laufen, vor allem aber krabbeln. Mit Ecrin und den anderen Kindern hat er viel Spaß. „Wird Ensar Ali mal wie Dario?“, fragt Ecrin ihre Mutter. Doch das ist unwahrscheinlich, denn Dario hat einen jugendlichen Verlauf der Krankheit. Durch eine Restaktivität der geschädigten Enzyme brach die Krankheit bei ihm später aus und verläuft langsamer.

**Palliativteam** Nach der Familie ist das mobile Palliativteam Heilbronn die zweite große Stütze. Einmal pro Woche kommen Fachkräfte, beraten die Familie, untersuchen den Jungen, stellen medizinische Hilfsmittel zur Verfügung. Das spart manchen Krankenhausaufenthalt. Die dritte große Stütze ist der Verein „Hand in Hand“. Auf der Suche nach Informationen über die Krankheit ihres Sohnes hatte Rabia Karakelle die Homepage des Vereins im Internet gefunden. Kurze Zeit später kamen Birgit Hardt mit Dario zum ersten Mal zu Besuch. Die Familie wohnt in Würzburg. „Es tut gut, mit diesem schlimmen Schicksal nicht alleine zu sein“, sagt die junge Türkinn. Mit insgesamt 19 betroffenen

„Wir müssen zeigen: Wir sind nicht so wenige.“

Birgit Hardt

Familien steht der Verein im Austausch, einmal im Jahr lädt er alle Familien zu einem deutschen Familientreffen ein. „Über den Verein habe ich Kontakt zu einer weiteren Mutter mit einem frühkindlichen Sandhoff-Kind und zu einer Kurdin aus Mannheim, deren Tochter wie Dario die jugendliche Verlaufsform hat.“ Vier türkische oder kurdische Familien stehen mit dem Verein in Kontakt. Da nicht alle so gut deutsch wie Rabia Karakelle sprechen, will sie dem Verein bei der Kommunikation mit diesen Familien helfen.

„Wir müssen zeigen, dass wir gar nicht so wenige sind“, sagt Birgit Hardt. „Nur dann haben wir eine Chance bei der Forschung und vor allem der Pharmaindustrie.“ Im Juni werden einige deutsche Familien, darunter die Karakelles nach London fliegen, um bei einer europäischen Familienkonferenz Professor Timothy Cox zu treffen. Er ist der einzige Forscher in Europa, der intensiv an den GM-2-Gangliosidosen forscht und die Gentherapie vorantreibt. Flug und Hotel in London kann sich die Familie nicht leisten. Auch hier hilft der Verein „Hand in Hand“ mit einer Spende.

Ob Ensar Ali das alles noch nützt? Rabia Karakelle heilt traurig die Schultern. „Ich fürchte, es kommt zu spät, wir werden ihn gehen lassen müssen.“ Sie werde weiter in dem Verein kämpfen. „Bis wir gemeinsam die Krankheit besiegt haben.“

## Reizvoller Tag für eine gute Sache

Oldtimer „erfahren“ bei der Rotary-Charity-Rallye 50 000 Euro für soziale Zwecke

mierte über die zehn Jahre junge Geschichte des auf dem Heilbronner Gaffenberg gestarteten Kids-Camp, das als Zeltlager für Kinder, die sonst keine Urlaubs-Chance haben, inzwischen an 15 Orten in Deutschland und Österreich stattfindet. Für Andrea Barth vom Mehrgenerationenhaus Heilbronn ist das Kinder-Bildungsprojekt „Zukunft schenken“ ein „wichtiger Schlüssel für selbstbestimmtes Leben“.

**Höhepunkt** Ab 20. Mai macht der Regionalverband Heilbronn-Franken am Innenstad-Neckar das Bewegungs-Angebot „Bewusst am Fluss“, das laut Bettina Pany inklusivgerecht gestaltet ist. Bernhard Schwarz von der Aufbaugaide nannte die Obdachlosen-Wachnachtsfeier den „Höhepunkt für unsere Leute, die sich an Heiligabend nicht alleine gelassen sehen“.



Scheckübergabe: (v. l.) Florian Ambrosius Eichner und Jan Hartmann, Hans-Henning Schneider, Bettina Pany, Bernhard Schwarz, Andrea Barth mit Rotary-Hilfsfonds-Vorsitzendem Hartmut Lichdi und Orgaleiter Ulrich Brecht. Foto: Silvia Brecht

Der Rotary Club Heilbronn-Unterland fördert auch die Krümelkiste der Caritas Heilbronn-Hohenlohe, die Kaywaldschule Lauffen und den Kinderschutzbund Heilbronn.

Außerdem führt er Senioren-Wachnachtsfeiern und -Sommerausflüge mit der Diakonie durch.

Seine 5. Oldtimer-Rallye stand nach 2013 (Hohenlohe), 2014 (Bur-

genstraße-Odenwald), 2015 (Kraichgau-Stromberg) und 2016 (Am Limes entlang) unter dem regionalen Motto „Im Land der Hügel & Schlösser“ zwischen Baden und Württemberg, Neckar und Rhein.

**Sieger** Zwischen dem Start auf dem Haigern und dem Ziel Neckarbischofsheim gab es an der 212 Kilometer langen Strecke Wertungsprüfungen, die Fahrer können mit Freude verbinden. Sieger wurde das Audi-Team Helmut und Robin Stettner mit dem Prinz 2000 TT, der früher schon viele Rennen und die 12000 Kilometer lange Tour de Europe gewonnen hat. Die „Best of Show“-Wertung gewann der Alfa Romeo 8 C Monza (1934) mit Peter Reck und Mark Siller. „Dieses Projekt müssen wir fortsetzen“, stellte Club-Präsident Martin Diepigen bei der Siegerehrung fest. schw